



Conozca sus opciones

Por: Martha A. deHahn

Especialista en Servicios de Extensión para Padres

Cuando a su niño recién nacido le den el alta del hospital, irá a casa con algo más que buenos deseos de parte de los médicos y enfermeras. Desde noviembre de 1998, cuando el estado de Massachusetts aprobó la ley de examen universal de la audición para recién nacidos (*Universal Newborn Hearing Screening*), cada bebé también va a su casa con una primera evaluación de la audición. Por cada mil nacimientos, tres o cuatro recién nacidos tienen cierto grado de pérdida auditiva. La identificación temprana de la pérdida auditiva da tiempo para que la familia se adapte al diagnóstico y aprenda cuáles son las opciones de comunicación para su niño. La identificación temprana también da tiempo para que la familia conozca a su bebé y para que el bebé le muestre a la familia cuál podría ser la mejor opción de comunicación para él o ella.

Si su bebé no pasa el Examen de la Audición para Recién Nacidos, lo enviarán a hacer una evaluación audiológica a un centro de diagnóstico aprobado por el Departamento de Salud Pública. Un audiólogo realizará la evaluación audiológica, que no duele, para determinar si su bebé tiene pérdida auditiva. El examen inicial es sólo una parte del proceso diagnóstico, por eso es importante que todos los bebés que no pasen el examen tengan la posibilidad de realizar este seguimiento importante. La evaluación audiológica le dará un resultado más definido y le informarán el grado de pérdida auditiva de su niño, si se identificara, inmediatamente después de la evaluación. El audiólogo también puede explicarle cuál es la capacidad auditiva de su bebé (aproximadamente el 95 % de los niños que nacen sordos tienen audición residual). Los resultados del examen de detección y de la evaluación audiológica se deben notificar al pediatra de su niño. Además, las familias deben consultar con profesionales especializados, como un especialista en nariz, oído y garganta (ENT, por sus siglas en inglés), un audiólogo y posiblemente un genetista. El genetista puede ayudarles a determinar si la pérdida auditiva es parte de un síndrome genético de mayor alcance o si está ligada a un componente genético conocido de sordera.

Suele decirse que la sordera es una “discapacidad controversial” que demuestra ser cierta cuando se empiezan a explorar las muy diversas metodologías de desarrollo del habla y el lenguaje y la educación. Es fácil sentirse abrumado con todas las opciones, e n especial porque la mayoría de los padres de niños con pérdida auditiva han tenido poca o ninguna experiencia con la pérdida auditiva. Es sorprendente observar que la mayoría de los niños con pérdida auditiva, aproximadamente un 90 %, son hijos de padres oyentes.

Este artículo describe las opciones que los padres pueden considerar cuando a su niño se le diagnostica pérdida auditiva. Es importante recordar que cualquiera sea la elección, tiene que ser apropiada para toda su familia, y que todos, también su proveedor de intervención temprana, deben estar preparados para apoyar esa elección.

OPCIONES DE COMUNICACIÓN

Examinemos las opciones: enfoque auditivo -verbal, enfoque bilingüe-bicultural, palabra complementada (*cued speech*), enfoque oral y comunicación total. Ciertamente, todas las opciones se deben explicar a la familia y ésta debe investigarlas (al final de este artículo se mencionan dos libros excelentes), pero el tipo y

el grado de pérdida auditiva también pueden determinar en parte la elección final. Se recomienda a las familias que consulten las siguientes opciones con audiólogos, profesionales de intervención temprana y proveedores especializados en niños con pérdida auditiva para poder tomar una decisión instruida e informada. *Estas opciones se enumeran en orden alfabético, lo que no implica de ninguna manera un orden de preferencia o eficacia.*

Enfoque auditivo-verbal

Una vez que el niño tiene el dispositivo de amplificación apropiado (audífonos o implante coclear) un terapeuta auditivo-verbal trabaja con los padres y el niño para enseñar a escuchar en un ambiente natural. Esta forma de terapia hace hincapié en las habilidades para escuchar.

Enfoque bilingüe-bicultural

El lenguaje americano de señas (ASL, por sus siglas en inglés) (una modalidad visual), que consiste en señas con las manos, movimientos corporales, expresiones y gestos faciales, es el lenguaje principal de este enfoque. El inglés se enseña como segundo lenguaje por medio de la lectura y la escritura. Este enfoque suele llamarse Bi-Bi y enseña al niño y a la familia sobre la cultura, la historia y los logros de las personas sordas.

Palabra complementada (cued speech)

El sistema de la palabra complementada no es un lenguaje sino el uso de formas creadas con las manos para ayudar en la lectura del habla (también conocida como lectura de labios). Las formas creadas con las manos se basan en los sonidos de las letras y se colocan en diferentes posiciones con respecto al rostro junto con los movimientos naturales de la boca. La persona que está hablando hace formas con las manos (mientras habla) para ayudar a que el receptor con pérdida auditiva le entienda.

Enfoque oral

El método oral requiere que el niño use el lenguaje hablado y la comunicación frente a frente. Los maestros dedicados al abordaje oral usan la audición (con ayuda de un implante coclear o audífonos) y la visión para enseñar al niño con pérdida auditiva a hablar y escuchar.

Comunicación total

La comunicación total a menudo se conoce como CT (TC, por sus siglas en inglés) u opción combinada. La meta de la comunicación total es usar los métodos que funcionen, a menudo al mismo tiempo; por ejemplo, señas, habla, lectura de labios y gestos. El uso simultáneo del lenguaje de señas y el habla (en el orden de las palabras en inglés), se conoce como “inglés apoyado por señas”.

OPCIONES DE AMPLIFICACIÓN

Puede ser necesario tomar decisiones que involucran tecnología, de acuerdo con el método elegido. Las opciones actuales son:

Audífonos

Si el niño tiene pérdida auditiva en ambos oídos, recibirá dos audífonos (amplificación estereofónica). Los audífonos permiten localizar el sonido, oír los ruidos ambientales y hacer que los sonidos del habla sean accesibles para el niño. Probablemente, los audífonos sean de los que se colocan detrás de la oreja (*behind-the-ear*, en inglés) que se conectan con el oído por medio de un molde auricular (del canal auditivo). Los bebés de sólo unos meses de edad pueden usar amplificación con audífonos.

Implantes cocleares

Ésta es la tecnología más avanzada para la pérdida auditiva desde la llegada de los audífonos. El implante coclear requiere cirugía. A diferencia de los audífonos, el implante funciona en el oído interno. La porción interna del dispositivo se implanta por debajo del cuero cabelludo. La porción externa, el micrófono, se conecta con la porción interna y tiene un cable conectado a un procesador que se usa en la cintura o detrás de la oreja. En la actualidad, la U.S. Food and Drug Administration (Administración de Drogas y Alimentos de los Estados Unidos) ha aprobado el uso de implantes en bebés de 12 meses de edad.

RECUERDE QUE ÉSTA ES UNA ELECCIÓN FAMILIAR

Es posible que las familias hagan una primera elección de comunicación y terminen decidiendo que no es la adecuada para su niño y su familia. Es importante saber que se puede “cambiar”. Aprender más acerca de las opciones de comunicación para su niño con pérdida auditiva requiere tiempo y esfuerzo. Cualquiera sea la elección, es importante que su niño tenga una buena base de lenguaje para que pueda aprender y crecer.

Después de establecer el diagnóstico los enviarán a un programa de intervención temprana de su área geográfica. El programa de intervención temprana funciona como un equipo con usted y su niño. Como

parte del equipo usted adquirirá conocimientos acerca de la pérdida auditiva de su niño. Su equipo desarrollará un Plan Individualizado de Servicios para la Familia (IFSP, por sus siglas en inglés). Este documento importante identificará los objetivos y expectativas que usted tiene para su niño. El personal de intervención temprana le ayudará a escribir expectativas razonables. Un objetivo importante es ayudar al desarrollo del lenguaje de su niño con la elección de comunicación que se ha hecho. El personal de intervención temprana estará disponible para apoyarles en su elección. Su programa de intervención temprana puede hacer los arreglos para que usted se conecte con un proveedor de servicios especializado, que es un profesional con experiencia en el campo de la pérdida auditiva.

Uno de los recursos más importantes para las familias es otra familia de un niño con pérdida auditiva. Los programas de intervención temprana también pueden tener grupos de apoyo con otras familias o presentar a las familias entre sí. Sólo recuerde mantenerse conectado y “conocer sus opciones”.

Martha A. deHahn es la Especialista en Servicios de Extensión para Padres del Programa de Examen Universal de la Audición para Recién Nacidos. Martha y su marido Chris tienen dos niños, Patrick y Catherine. Tanto Patrick como Catherine tienen pérdida auditiva profunda. Para ayudar, Martha escribió este artículo que refiere al primer libro que leyó cuando se enteró del diagnóstico de su hijo. Choices in Deafness-- A Parent's Guide, publicado por Sue Schwartz, Ph.D. Martha recomienda firmemente este libro, junto con su segunda edición: Choices in Deafness -- A Parents' Guide to Communication Options. Puede comunicarse con Martha en el Departamento de Salud Pública, Northampton, oficina de MA llamando al 800-445-1255 (voz), extensión 1119, al 800-769-9991 (TTY), enviando un fax al (413) 784-1037, o por correo electrónico escribiendo a martha.dehahn@state.ma.us

Para información en Español puede comunicarse con Amarilys Triana, Especialista en Servicios de Extensión al 617-994-9816 (voz), 617-624-5992 TTY, enviando un fax al 617-994-9822 o por correo electrónico escribiendo a amarilys.triana@state.ma.us

Universal Newborn Hearing Screening Program
Department of Public Health
250 Washington Street, 5th Floor
Boston, MA 02108
Teléfono (voz): (800) 882-1435
Fax: (617) 994-9822
TTY: (617) 624-5992
Newborn.Hearing@state.ma.us